



NORMATIVA DE REGIMEN INTERNO

COMPOSICIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN CIENTÍFICA DE LA REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

La Comisión Científica se crea con la intención de cumplir los fines de los estatutos de la Real Fundación Victoria Eugenia que se especifican en su artículo 4º.

Definición.-

La Comisión Científica estará formada por profesionales de las distintas ramas de las Ciencias de la Salud y de la Vida, dedicados preferentemente al mundo de las coagulopatías congénitas en sus distintas áreas, que tiene como finalidad primordial, el asesoramiento científico a la Real Fundación Victoria Eugenia en el cumplimiento de sus finalidades fundacionales.

Se trata, básicamente, de un foro de debate de los distintos aspectos científicos relacionados con los avances en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las coagulopatías congénitas. De ella surgirán las correspondientes propuestas de estudios científicos, de protocolos de tratamiento y seguimiento que se canalizarán para su ejecución hacia las correspondientes organizaciones científicas, como pueden ser las sociedades científicas o los propios centros de tratamiento y hospitales.

Objetivos.-

- Promover la investigación, a través de becas y ayudas, sobre hemofilia y otras coagulopatías congénitas.
- Promocionar congresos, seminarios, mesas redondas y conferencias, editar publicaciones y crear fondos documentales.
- Convocar el Premio Duquesa de Soria y elegir entre sus miembros al Jurado Calificador y al Presidente de dicho Jurado.
- Igualmente, dar cumplida respuesta a cualquiera de las consultas de índole científico que desde las Asociaciones de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia sean requeridas.



- Divulgar los trabajos de índole científico encomendados por el Real Patronato, dirigidos al colectivo así como de las recomendaciones para la mejora del tratamiento para las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.
- La Comisión Científica designará a los miembros de los comités científicos de los distintos Congresos Nacionales e Internacionales que patrocine la Real Fundación Victoria Eugenia. Igualmente, previa petición de la Federación Española de Hemofilia nombrará los Comités Científicos de cualquier evento científico que organice la Federación Española de Hemofilia.

Composición de la Comisión Científica.-

Estará compuesta por un máximo de 27 miembros, tratando de que, al menos, estén representadas todas las comunidades autónomas, pertenecientes al ámbito estatal. Serán miembros de pleno derecho de la Comisión Científica, todos los patronos de la Real Fundación Victoria Eugenia que se dediquen a tareas científicas o clínicas relacionadas con las coagulopatías congénitas y que acepten voluntariamente su pertenencia.

Los demás miembros serán propuestos por el Presidente de la Comisión Científica entre los profesionales dedicados a las coagulopatías congénitas en sus múltiples áreas y que acepten voluntariamente su pertenencia.

Se designará, así mismo, el cargo de Vicepresidente, que colaborará con el Presidente y ejercerá las funciones del mismo siempre y cuando éste no pueda desempeñarlas por alguna circunstancia justificada.

La elección de Presidente y Vicepresidente se llevará a cabo mediante votación entre todos los miembros de la Comisión Científica y los dos cargos irán incluidos en una misma candidatura cerrada.

Serán miembros natos el Presidente y Secretario de la Real Fundación Victoria Eugenia con voz, pero sin voto. Si el Presidente tuviese la condición de profesional científico o clínico tendría derecho a voto. El Secretario de la Comisión Científica será el mismo que el de la Real Fundación Victoria Eugenia.



Igualmente la Comisión Científica podrá designar de manera temporal, para algunos estudios concretos, a aquellos profesionales que, no dedicándose directamente a las coagulopatías congénitas, traten en profundidad algún tema relacionado con ellas y que, finalizado el mismo, comportará el cese como miembro de dicha comisión.

Los cargos de Presidente y Vicepresidente de la Comisión Científica serán aprobados y ratificados por el Consejo General de Patronato, a propuesta de la Comisión Científica.

La Comisión se reunirá, como mínimo, dos veces al año para sus debates. La no asistencia a más de tres convocatorias consecutivas puede comportar la baja como miembro de la Comisión Científica.

Todas las reuniones serán presididas por el Presidente, asistido por el Secretario de la Real Fundación Victoria Eugenia, o en su defecto y si éstos no pudieran asistir, por el Vicepresidente y como Secretario el miembro de la Comisión Científica de menor edad.

Para la convocatoria de reuniones de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia, en primera convocatoria tendrán que estar presentes el cincuenta por ciento más uno de los miembros, y en segunda el treinta y tres por ciento.

Los acuerdos se tomarán por unanimidad o, en su caso, por votación, constituyendo la mayoría, el 50% más uno, o el 33%. En caso de empate en las propuestas, decidirá el voto de calidad del Presidente de la Comisión Científica.

Facultades del Presidente de la Comisión Científica.-

- Convocar y presidir las reuniones.
- Informar al Consejo General de Patronato de los trabajos realizados, así como de las actividades programadas y acuerdos tomados por dicha Comisión Científica, para su posterior aprobación por el Real Patronato.
- Coordinar los protocolos puestos en marcha con las diferentes sociedades científicas, unidades de hemofilia, servicios de hematología, hospitales y laboratorios, así como con las administraciones sanitarias central y autonómica.



- El periodo de mandato del Presidente y del Vicepresidente será de cuatro años, pudiendo ser reelegido por otros cuatro años.

Facultades del Vicepresidente de la Comisión Científica.-

- Apoyar y colaborar con las labores del Presidente.
- Sustituir al Presidente en sus funciones, siempre que sea necesario.

Facultades del Secretario.-

- Levantar acta de todas las reuniones de la Comisión Científica.
- Ejecutor responsable de los acuerdos de la Comisión Científica, así como de los trabajos administrativos y de gestión.